



2018

## TRABAJO FIN DE GRADO

# Efectividad de las intervenciones enfermeras en la calidad de vida en personas con Esclerosis Múltiple

- Revisión narrativa -

Autora: Olha Trostsinska

Tutora: Ana Isabel Parro Moreno

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID  
GRADO DE ENFERMERÍA



# ÍNDICE

---

<b>Resumen/Abstract</b>	1
<b>Introducción</b>	3
Contextualización	3
Justificación	9
Objetivos	11
<b>Metodología de búsqueda</b>	11
<b>Resultados</b>	16
1.Calidad de vida y problemas más prevalentes en pacientes con EM	23
2.Efectividad de las intervenciones enfermeras aplicadas en pacientes con EM	31
<b>Discusión</b>	36
Limitaciones del trabajo	39
Aplicabilidad a la práctica enfermera	40
<b>Conclusiones</b>	40
<b>Bibliografía</b>	42
<b>Anexos</b>	46
<b>Agradecimientos</b>	48



## RESUMEN/ABSTRACT

---

**Introducción:** La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica y autoinmune caracterizada por la inflamación y desmielinización de las vainas de mielina, alterando la transmisión de la información a nivel del sistema nervioso central. Las manifestaciones clínicas son múltiples, y su presentación varía en función del tipo de EM. La afectación biopsicosocial y la incapacidad que genera la enfermedad explican la necesidad de identificar aquellas intervenciones de enfermería que mejoren la calidad de vida relacionada con la salud.

**Método:** Esta revisión narrativa se ha realizado a través de la búsqueda bibliográfica en 5 bases de datos propias del ámbito de ciencias de la salud (PubMed, Cuiden, la biblioteca Cochrane Plus y Cochrane Library, Scielo y Cinahl) mediante uso de lenguaje controlado y libre, operadores booleanos AND y OR, y aplicando unos criterios de inclusión y exclusión.

**Resultados:** Se seleccionaron 15 artículos, clasificando su información más relevante en dos líneas temáticas: calidad de vida y problemas más relevantes en pacientes con EM, y efectividad de las intervenciones enfermeras aplicadas en pacientes con EM.

**Conclusiones:** Entre las manifestaciones más prevalentes en estos pacientes destacan la fatiga y la depresión, que junto con una gran variedad de síntomas, generan una incapacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria lo que hace disminuir la calidad de vida percibida. El profesional enfermero posee un papel clave en el cuidado de estos pacientes, fomentando la educación para la salud y la adherencia terapéutica, entre otras intervenciones posibles.

**Palabras clave:** Esclerosis múltiple, enfermería, actividades de la vida diaria, calidad de vida, intervenciones, educación para la salud.

## Effectiveness of nursing interventions in the quality of life in people with Multiple Sclerosis

**Introduction:** Multiple sclerosis (MS) is a chronic and autoimmune disease characterized by inflammation and demyelination of the myelin sheaths, altering the transmission of information at the level of the central nervous system. The clinical manifestations are multiple, and their presentation varies depending on the type of MS. The biopsychosocial involvement and disability generated by the disease explain the need to identify those nursing interventions that improve the quality of life related to health.

**Method:** This narrative review has been carried out through the bibliographical search in 5 databases in the field of health sciences (PubMed, Cuiden, the Cochrane Plus Library and the Cochrane Library, Scielo and Cinahl) through the use of controlled and free language, Boolean operators AND and OR, and applying criteria of inclusion and exclusion.

**Results:** 15 articles were selected, classifying their most relevant information in two thematic lines: quality of life and most relevant problems in patients with MS, and effectiveness of nurse interventions applied in patients with MS.

**Conclusions:** Amongst the most prevalent manifestations in these patients, fatigue and depression are prominent which, together with a wide variety of symptoms, generate an inability to carry out the activities of daily life decreasing the perceived quality of life. The nurse has a key role in the care of these patients, promoting health education, and therapeutic adherence, amid other possible interventions.

**Key words:** Multiple sclerosis, nursing, daily life activities, quality of life, interventions, health education.

# INTRODUCCIÓN

---

## Contextualización

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, generalmente de inicio temprano (19-33 años<sup>1</sup>) y neurodegenerativa del sistema nervioso central (SNC), que se encuentra constituido por encéfalo y médula espinal. Se considera que tiene un origen autoinmune donde el propio cuerpo detecta como extrañas las vainas de mielina que rodean a los axones neuronales, atacándolas generando placas de inflamación y produciendo a su vez, desmielinización de las neuronas, de manera que se origina daño axonal y afecta a la correcta transmisión del impulso eléctrico<sup>2,3,4</sup>.

Históricamente es necesario remontarse al año 1868 para conocer los orígenes de esta enfermedad. Jean-Martin Charcot, profesor de la Universidad de París especializado en neurología, comienza a analizar los síntomas que presenta una joven holandesa de 16 años caracterizados por brotes de temblores atípicos, alteraciones en el habla y extraños movimientos oculares alternados con periodos de recuperación<sup>5</sup>. No es hasta el momento de su muerte, cuando Charcot descubre la presencia de placas en su cerebro y decide relacionarlo con los síntomas de EM y definir de una forma detallada la enfermedad. A finales del siglo XIX, la EM era reconocida en países como Inglaterra o Estados Unidos por ser una enfermedad más común entre el sexo femenino, no directamente hereditaria y que daba lugar a diferentes síntomas neurológicos. Poco a poco se fueron conociendo nuevos aspectos relacionados con la mielina como las células que la formaba (oligodendrocitos) o las consecuencias sobre la conducción del impulso eléctrico que generaba la desmielinización. Sin embargo, la causa real de esa destrucción de la vaina de mielina era una verdadera incógnita en esos tiempos, relacionándolo en primera instancia con la presencia de virus o toxinas en los vasos sanguíneos. Hacia 1935 esa teoría empieza a ser descartada por algunos profesionales como el Dr. Thomas Rivers, quien a partir de investigaciones con animales averiguó la posibilidad de inducir la desmielinización sin la presencia de virus, y con el propio ataque del sistema inmune. A partir de entonces se abrió la puerta a nuevas investigaciones relacionando el sistema inmune con la esclerosis múltiple<sup>6</sup>.

En la tabla que se encuentra a continuación, se muestran las manifestaciones clínicas que poseen estos pacientes, clasificadas según el área de afectación, siendo los problemas visuales junto con los motores los que primero suelen aparecer en aproximadamente la mitad de los pacientes. A pesar de la variedad de síntomas posibles, los distintos periodos de duración y la gravedad en que se manifiesten, la presentación de éstos también varía de una persona a otra según la zona del SNC lesionada<sup>7</sup>.

Visuales	Visión borrosa, pérdida de visión unilateral por neuritis óptica, diplopía por oftalmoplejia internuclear anterior, oscilopsia, nistagmo.
Motores, de equilibrio y coordinación	Debilidad en miembros, alteración de la movilidad, ataxia, temblor, espasticidad, vértigos y mareos, hiperreflexia.
Sensitivos	Hormigueos, parestesias, signo de Lhermitte, disestesias, sensibilidad al calor (agrava síntomas), neuralgia del trigémino, alodinia, hiperpatía.
Del habla	Habla lenta, arrastre de palabras, modificaciones en el ritmo.
Urinarios e intestinales	Urgencia miccional, polaquiuria, retención, incontinencia (todos estos síntomas generalmente secundarios a vejiga neurógena), infecciones de repetición, estreñimiento.
Sexuales	Impotencia, anorgasmia, disminución de la libido, dispareunia, problemas de lubricación vaginal.
Cognitivos y emocionales	Fallos de memoria y atención, disminución de la capacidad de procesamiento, razonamiento y discernimiento, alteraciones del ánimo (depresión, irritabilidad).
Trastornos del sueño	Insomnio, somnolencia diurna, síndrome de piernas inquietas, movimientos periódicos de las extremidades, apnea del sueño y narcolepsia.
Fatiga	Fatiga general y excesiva a la actividad correspondiente.

*Tabla 1:* Manifestaciones clínicas en la esclerosis múltiple. Fuente: elaboración propia<sup>5,7,8</sup>.

Es importante destacar que los síntomas que se aprecian en una persona con EM no reflejan con exactitud el daño neuronal existente en su SNC, pues en el mismo se hallan



ciertas zonas que no poseen expresión clínica, es decir, a pesar de tener afectación neurológica, no genera ningún síntoma visible. Consecuentemente, a través de la realización de una resonancia magnética (RM) se puede encontrar el denominado síndrome radiológico aislado<sup>9</sup>, que consiste en la visualización de zonas cerebrales afectadas que inducen a la sospecha de EM, aunque el paciente refiera no haber presenciado ningún síntoma que aluda a la enfermedad, dando lugar a la existencia de una fase preclínica de la enfermedad<sup>4</sup>. Desde el momento en que se visualizan las lesiones hasta el comienzo de la enfermedad en sí pueden pasar unos años, sin embargo, aún no está plenamente demostrada la eficacia de inicio del tratamiento para EM previo a la aparición de manifestaciones clínicas<sup>9</sup>.

La EM se trata de una enfermedad que posee un curso variable por lo que podemos clasificarla en varios tipos:

- Remitente-recurrente (EMRR) es aquella que comienza con brotes de disfunción neurológica alternándose con periodos de recuperación total o parcial, siendo el tipo más frecuente afectando a un 85% de los pacientes.
- Secundariamente progresiva (EMSP). A medida que evoluciona la enfermedad, muchos pacientes pasan de alternar brotes y recuperación a una degeneración neurológica progresiva con ausencia de los periodos de recuperación. Este tipo suele aparecer de 10 a 20 años tras el inicio de los brotes.
- Primariamente progresiva (EMPP) se caracteriza por un comienzo lento, pero directamente con una fase progresiva de la enfermedad, sin ninguna remisión, alcanza una frecuencia del 15% de los pacientes.
- Progresiva-recurrente (EMRP) corresponde con el tipo de EM menos frecuente, donde a pesar de ser similar a la forma primaria progresiva, se diferencia de ella en presentar recaídas que alteran la progresión lenta de la enfermedad<sup>2,5</sup>.
- Cabe destacar la presencia de un tipo de EM benigna caracterizada por la ausencia de deterioro neurológico, aunque menos conocida por su reducida prevalencia<sup>10</sup>.

En cuanto a los factores de riesgo destacan: infecciones víricas (son varias las enfermedades virales que se relacionan con la EM, siendo la más común de todas, el virus Epstein-Barr de la familia de los herpesvirus), sexo femenino (por su mayor prevalencia

en mujeres), escasa exposición a la luz solar (bajas concentraciones de vitamina D por sus propiedades inmunomoduladoras), tabaquismo (afectando a leucocitos, proteínas, hormonas), genética (existe hasta un 20% de probabilidad de que la genética influya de un familiar a otro<sup>9</sup>), vivir en zonas de elevada latitud (la prevalencia aumenta a medida que nos alejamos de la línea del ecuador hacia el norte especialmente<sup>1</sup>), nacer en mayo (por el déficit de vitamina D durante la gestación en época invernal) y ser de raza blanca (posee casi el doble de riesgo que la raza negra o asiática)<sup>5</sup>.

Desde el punto de vista epidemiológico, en los últimos tiempos se ha observado un aumento de la incidencia y prevalencia de esta enfermedad, hecho que se puede explicar por los avances en medicina, mejora del diagnóstico y por cambios en factores predisponentes<sup>2</sup>. En la actualidad alrededor de 2,5 millones de personas en el mundo, 600.000 en Europa y 47.000 en España padecen esta enfermedad<sup>11</sup>. Además, en Europa y Norteamérica se considera la enfermedad neurológica más frecuente en jóvenes adultos, mientras que zonas de Asia, África o Sudamérica la prevalencia es sustancialmente menor<sup>5</sup> debido entre otros motivos, a la falta de recursos existentes en dichos continentes, reduciendo así la posibilidad de visualizar esos casos. En cuanto a España, la prevalencia también ha aumentado, de modo que posee una tasa de prevalencia media-alta<sup>1</sup>.

A nivel mundial la EM posee mayor prevalencia en el sexo femenino al igual que otras muchas enfermedades autoinmunes. Pese a que no se conoce con exactitud cuál puede ser la causa de esta diferencia de géneros<sup>2</sup>, las líneas de investigación tienden a relacionarlo con cierta “diferencia presente entre el SNC y sistema inmune de hombres y mujeres qué a su vez, se puede deber a diferencias hormonales, genéticas, ambientales y de estilos de vida entre ambos sexos”. Es además relevante para tener en cuenta el significativo incremento de la prevalencia en la población femenina en las últimas décadas, siendo alcanzada una proporción de 3 mujeres frente a 1 hombre<sup>12</sup>.

Para determinar la presencia de cualquier enfermedad es necesario ajustarse a unos criterios diagnósticos previamente establecidos, puesto que en muchas ocasiones la evaluación de los síntomas clínicos puede ser insuficiente. En el caso de la EM, los criterios más utilizados son los de McDonald 2010, los cuales incluyen la realización de

distintas pruebas para su diagnóstico tales como: análisis del líquido cefalorraquídeo, potenciales evocados o resonancia magnética<sup>10</sup>.

El principal problema en el diagnóstico de la EM es en ocasiones su diagnóstico tardío por considerarse la sintomatología en una persona joven derivada de otros sucesos asilados, o bien de otras enfermedades, dado que son numerosas las enfermedades que poseen una sintomatología similar a la de la EM<sup>9</sup>. Consecuentemente, cuando más tarde se diagnostique, más tiempo transcurre hasta el establecimiento del régimen terapéutico, favoreciendo el adelantamiento de la discapacidad<sup>4</sup>.

Cabe destacar a su vez la forma de evaluar el transcurso de la enfermedad, método que debe tenerse en cuenta por el profesional que mantienen un seguimiento continuo del paciente para que este seguimiento sea lo más adecuado posible. La EM genera distinta evolución de una persona a otra que la sufre, por tanto, la sintomatología, las complicaciones o la respuesta terapéutica que pueden aparecer, varían en gran medida a lo largo del tiempo y por ello, se debe aplicar escalas de evaluación validadas al contexto español (figura 1). La utilización de instrumentos validados acompañado de la valoración del número de caídas y los cambios percibidos en el seguimiento mediante RM, son aspectos que colaboran para determinar un mejor seguimiento de la enfermedad<sup>5</sup>.

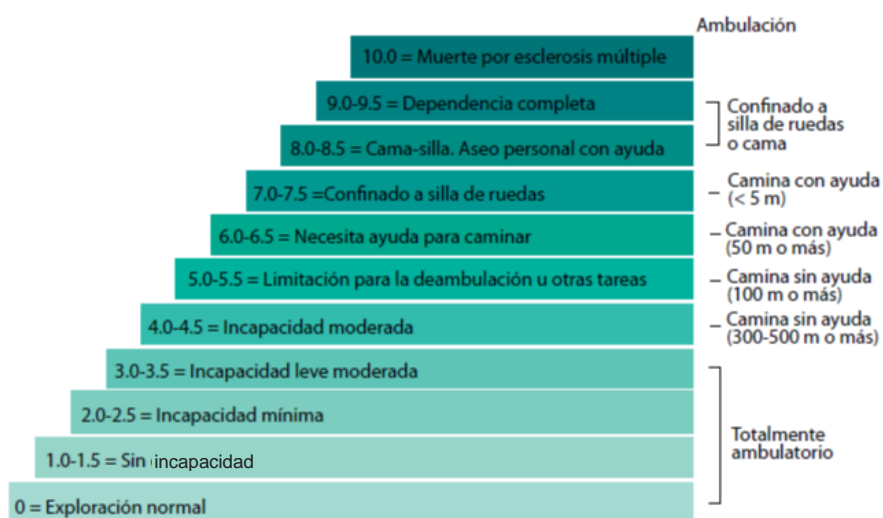
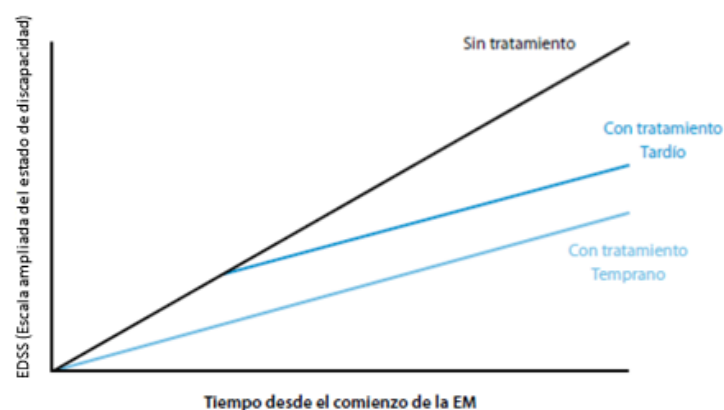


Figura 1. Escala EDSS (*expanded disability status scale*, escala ampliada del estado de discapacidad). Fuente: Domínguez Moreno R, Morales Esponda M, Rossiere Echazarreta NL, Olan Triano R, Gutiérrez Morales JL.

En relación con el tratamiento, dado a que hoy en día aún no se conoce la etiología concreta de la enfermedad, no hay tratamiento que vaya dirigido a detener el desarrollo de la misma, y a su vez, tampoco se conoce método de reparación de lesiones ya originadas. Por tanto, la medicación existente está más enfocada a conseguir un tratamiento sintomático de la enfermedad y una mejor calidad de vida (CV) mediante el control de sus síntomas y brotes<sup>1</sup> (figura 2). En estos casos la medicación esencial suele ser inmunosupresores e inmunomoduladores para modificar el transcurso de la enfermedad, corticoides para el control de los brotes y los fármacos específicos según los síntomas que posee la persona.



*Figura 2.* Influencia del tratamiento en la evolución de la EM a largo plazo. Fuente: Rodríguez-Antigüedad A, Carrascal Rueda P, Domingo Rico C, Fernández Rivera M, Gracia Ballarín R, Lekue Alberdi Z et al.

Los casos de enfermedades neurológicas que conducen a una discapacidad también pueden ser controlados mediante ejercicios de rehabilitación, generando beneficio tanto para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) como mejora del estado cognitivo y anímico del paciente<sup>10</sup>.

Debido a la variabilidad de casos existentes, resulta complicado predecir el pronóstico de vida del paciente que sufre EM. Sin embargo, un aspecto por lo general común a todos ellos es acabar alcanzando una determinada discapacidad neurológica, o incluso, perder la capacidad de caminar sin ninguna ayuda. Ser mayor de 40 años, el sexo masculino, una progresión rápida de la enfermedad o la existencia de un breve intervalo entre los 2 primeros ataques, son entre otros factores, indicativos de un peor pronóstico de la enfermedad. Pero también hay aspectos de la vida que favorecen una mejor vivencia de

la esclerosis múltiple, por ejemplo, la gestación en las mujeres que favorece la disminución del número de ataques, la neuritis óptica o síntomas sensoriales como episodios de presentación, o largos tiempos entre exacerbaciones.

Consecuentemente, la expectativa de vida desde el diagnóstico de la enfermedad ronda en torno a los 30 años, ya sea por complicaciones de la enfermedad o porque el paciente decide acabar con su vida recurriendo al suicidio. En comparación con la población general, la esperanza de vida se reduce en 7 años<sup>5,10</sup>.

### Justificación

Realizar una revisión narrativa acerca de las intervenciones para mejorar la calidad de vida de pacientes con EM resulta relevante debido a las elevadas cifras epidemiológicas que la rodean y que además, evolucionan en ascenso. Tratándose de una enfermedad que carece hoy en día de un tratamiento definitivo capaz de curarla, resulta relevante centrar la atención en el tratamiento sintomático y paliativo que conduce a un mantenimiento y mejora de la vivencia de la enfermedad. Existen numerosas intervenciones no farmacológicas llevadas a cabo a través del equipo de enfermería que ayudan a mejorar la calidad de vida de los pacientes, y es precisamente éste el tema que se va a desarrollar a lo largo de este trabajo.

Como ya se ha venido mencionando hasta el momento, esta enfermedad supone con el paso del tiempo una notable afectación a la calidad de vida de los pacientes. Si vinculamos este término a la salud, “la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se centra en la evaluación de los aspectos de la vida influenciados significativamente por la salud personal, englobando la esfera física, psicológica y social del paciente, y las actividades llevadas a cabo para mantener o mejorar dicha salud”<sup>13</sup>. Teniendo en cuenta que la EM tiene afectación en las tres esferas que componen a un individuo, supone un importante deterioro de la CVRS, por ello debe tratarse con un enfoque holístico y multidisciplinar.

Los profesionales de enfermería poseen un importante papel no solo en el seguimiento de la enfermedad sino también a la hora de detección de posibles nuevos casos. La entrevista clínica, mediante el uso de los modelos enfermeros, es esencial para hacer una evaluación continua de los síntomas que van apareciendo y consecuentemente, aplicar intervenciones

dentro de un plan de cuidados individualizado y en evolución continua en función de las necesidades que la persona vaya teniendo<sup>14</sup>.

Dado que esta enfermedad tiene comienzo en edades tempranas de la vida, aquellos pacientes jóvenes sufren a nivel físico, pero la repercusión es más acentuada a nivel psicológico y social. En ocasiones, los deseos y la misma capacidad de relacionarse con otras personas, trabajar, formar una familia, llevar a cabo futuras metas, etc.... se ve reducida o incluso anulada dependiendo del caso, lo cual conduce a un aumento de niveles de ansiedad y depresión afectando asimismo a la evolución de la enfermedad. He aquí, la necesidad por parte del equipo de enfermería, de detectar estas dificultades que van apareciendo en los pacientes y trabajar en conjunto con ellos con el fin de poner en marcha las intervenciones pertinentes<sup>15</sup>. Cabe señalar ciertas cuestiones que se han comprobado a través de diferentes estudios, resultando evidente la mayor influencia del aspecto psicosocial en la calidad de vida frente a la afectación física, suponiendo que la actuación sobre estas variables puede mejorar en gran medida su calidad de vida. Y como ya se ha comentado, la valoración de la calidad de vida es un tema esencial para conocer no solo el impacto que tiene la esclerosis múltiple sobre los pacientes, sino también la utilidad de las intervenciones aplicadas<sup>16</sup>.

Al ser la esclerosis múltiple una enfermedad crónica que genera dependencia con el transcurso del tiempo y el/la enfermero/a como parte fundamental, por su adecuada preparación académica, para asumir la gestión del cuidado de un paciente de estas características, convierte esta revisión narrativa de especial interés para este ámbito profesional. Resulta fundamental proveer cuidados adecuados para conseguir una correcta atención del paciente dependiente, implicando para ello diversas acciones llevadas a cabo por las enfermeras (prevención de complicaciones, realización de diversos procedimientos, educación para la salud, etc), destacando entre ellas la colaboración con el paciente y la familia en la gestión de su proceso de enfermedad. A través de la planificación llevada a cabo por el profesional, bajo las necesidades del paciente, y junto con el uso de información basada en la evidencia, se consigue trabajar en conjunto para que el paciente y la familia/cuidador, desarrolle capacidades, mejore su disposición hacia la enfermedad y aumente sus conocimientos, con el fin último de lograr el máximo grado de autocuidado y autonomía para poder convivir de la manera más natural posible con una enfermedad crónica<sup>17</sup>. Faltaría por averiguar cuáles son las intervenciones enfermeras

que influyen positivamente en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con EM, justificando por tanto la elaboración de un trabajo de estas características.

## Objetivos

- General: Realizar una revisión narrativa para identificar aquellas intervenciones enfermeras que mejoran la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con esclerosis múltiple.
- Específicos:
  - Analizar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con EM.
  - Conocer cuáles son los principales problemas de salud que repercuten en la calidad de vida de la población con EM.
  - Conocer el impacto en los resultados en la salud de las intervenciones enfermeras llevados a cabo sobre la población con EM.

## **METODOLOGÍA DE BÚSQUEDA**

La búsqueda bibliográfica para llevar a cabo la siguiente revisión narrativa se ha realizado a partir de la consulta en 5 bases de datos diferentes, propias del ámbito de ciencias de la salud: PubMed, Cuiden, la biblioteca Cochrane Plus y Cochrane Library, Scielo y Cinahl. Se ha realizado una búsqueda en cada base de datos acorde a los términos en lenguaje controlado y lenguaje libre descritos en la siguiente tabla.

Base de datos	Término en lenguaje libre	Término en lenguaje controlado (MeSH)
PubMed,	Esclerosis Múltiple	Multiple Sclerosis
Cinahl,	Calidad de vida	Quality of life
Cochrane	Enfermeros	Nurses
Library y	Atención de enfermería	Nursing care
Biblioteca	Rol de la enfermera	Nurse's role
Cochrane Plus,		

	Proceso de enfermería Enfermería en rehabilitación	Nursing process Rehabilitation nursing
Base de datos	Término en lenguaje controlado (Tesauro propio)	
Cuiden	Esclerosis múltiple Enfermería Atención de enfermería Intervenciones enfermeras	
Base de datos	Término en lenguaje libre (Tesauro propio)	
Scielo	Esclerosis múltiple Enfermería	

*Tabla 2.* Equivalencia de términos en cada base de datos. Fuente: elaboración propia.

Para ajustar la búsqueda se han empleado los operadores booleanos AND y OR, y se han aplicado una serie de criterios para facilitar la obtención de aquellos documentos pertinentes al objetivo de búsqueda. A continuación, se muestran los criterios de inclusión y exclusión escogidos:

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Fecha de publicación < 5 años	Población pediátrica y <18 años
Idioma: inglés y español	Cualquier artículo que no sea relativo a las intervenciones de práctica enfermera.
Artículos referentes a las intervenciones que mejoren la calidad de vida de pacientes con EM.	
Población adulta femenina y masculina	
Artículos originales y revisiones de la literatura.	



Una vez establecidos y aplicados unos criterios, se realizó la búsqueda mediante unas sentencias de búsqueda determinadas en cada base de datos. Las siguientes tablas reflejan detalladamente este procedimiento con el número de artículos obtenidos y seleccionados a partir de una primera lectura del título y resumen de cada artículo.

## PubMed

Sentencia de búsqueda	Artículos obtenidos	Artículos seleccionados
("Nurses"[Mesh]) AND "Multiple Sclerosis"[Mesh]	16	2
("Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]	13	2
((("Multiple Sclerosis/rehabilitation"[Mesh] OR "Multiple Sclerosis/therapy"[Mesh] )) AND "Nursing Care"[Mesh]	13	0
("Multiple Sclerosis/nursing"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh]	8	1
((("Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh]	0	0
("Nursing Process"[Mesh]) AND "Multiple Sclerosis"[Mesh]	7	1

*Tabla 3.* Artículos obtenidos y seleccionados a través de sentencias de búsqueda en PubMed. Fuente: elaboración propia.

## Cuiden

Sentencia de búsqueda	Artículos obtenidos	Artículos seleccionados
(([cla=Esclerosis múltiple]) AND ([cla=Atención de enfermería])	4	1
(([cla=Esclerosis múltiple]) AND ([cla=Enfermería])	12	1

([cla=Esclerosis múltiple]) AND ([cla=Intervenciones enfermeras])	0	0
---	---	---

*Tabla 4.* Artículos obtenidos y seleccionados a través de sentencias de búsqueda en Cuiden. Fuente: elaboración propia.

### **Biblioteca Cochrane Plus**

Sentencia de búsqueda	Artículos obtenidos	Artículos seleccionados
((Multiple Sclerosis) AND (Nurses))	6	1

### **Cochrane Library**

Sentencia de búsqueda	Artículos obtenidos	Artículos seleccionados
Multiple Sclerosis AND Nursing care	16	4
Multiple Sclerosis AND Nursing process	11	1
Multiple Sclerosis AND Nurses and Quality of life	13	2

*Tabla 5.* Artículos obtenidos y seleccionados a través de sentencias de búsqueda en Cochrane. Fuente: elaboración propia.

### **Scielo**

Sentencia de búsqueda	Artículos obtenidos	Artículos seleccionados
Esclerosis múltiple AND enfermería	4	1

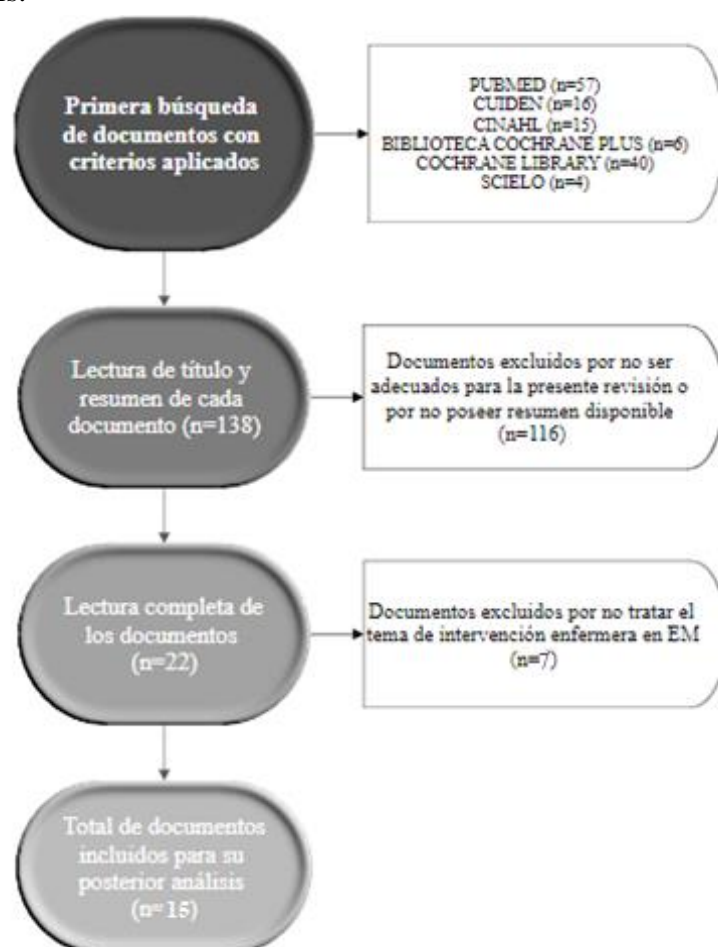
*Tabla 6.* Artículos obtenidos y seleccionados a través de sentencia de búsqueda en Scielo. Fuente: elaboración propia.

## Cinahl

Sentencia de búsqueda	Artículos obtenidos	Artículos seleccionados
TI multiple sclerosis AND AB nurses role	8	3
TI multiple sclerosis AND AB nursing care	4	1
AB multiple sclerosis AND TX rehabilitation nursing	3	1

*Tabla 7.* Artículos obtenidos y seleccionados a través de sentencias de búsqueda en Cinahl. Fuente: elaboración propia.

Tras leer detenidamente los 22 artículos seleccionados, se han descartado 7 por no considerarse oportunos para el presente trabajo, seleccionando finalmente 15 para su posterior análisis.



*Figura 3.* Flujograma. Fuente: elaboración propia.

## RESULTADOS

De los 15 artículos que conforman esta revisión de la literatura, de acuerdo a su diseño metodológico siete son artículos originales y ocho se corresponden con revisiones de la literatura. En la mayoría de ellos, un total de trece, se estudian variables y aspectos relacionados con la esfera física y tan solo dos con la esfera psicológica.

Respecto al idioma, doce artículos están escritos en inglés y tres en español.

A continuación, se muestra una tabla donde se resumen las principales características de los 15 artículos seleccionados, ordenados alfabéticamente según el primer apellido del primer autor.

*Tabla 8.* Resumen de las principales características de los artículos seleccionados. Fuente: elaboración propia.

Primer autor	Título, tipo de artículo y año de publicación.	Población de estudio y muestra	Variable resultado	Resultado principal
<b>Tulay Basak</b> <sup>25</sup>	Activities of daily living and self-care agency in patients with Multiple Sclerosis for the first 10 years.  Estudio descriptivo transversal. 2014	Participantes con EM durante 10 años, mayores de 18 años, y que carezcan de problemas cognitivos o auditivos. n=67	Nivel de dependencia y autocuidado.	El nivel de autocuidado en pacientes con EM durante los primeros 10 años es medio y con tendencia a la dependencia para las actividades de la vida diaria.

<b>Farideh Bastani</b> <sup>19</sup>	Effect of acupressure on fatigue in women with multiple sclerosis.  Estudio analítico experimental. 2015	Mujeres mayores de 18 años, con signos vitales estables, sin presencia de daños en la zona a tratar, alfabetizada, con presencia de fatiga, sin antecedentes tabáquicos u otras sustancias o sedantes y sin embarazo en el momento del estudio. n=100	Nivel de fatiga.	Se obtiene una notable mejora de los niveles de fatiga a través de esta técnica 14 y 28 días post-intervención.
<b>Marijean Buhse</b> <sup>24</sup>	The elderly person with multiple sclerosis: clinical implications for the increasing life-span.  Revisión narrativa. 2015	---	---	Para obtener una mejora de la calidad de vida del paciente es preciso, por parte de la enfermera, incidir en la detección de aislamiento social, deterioro cognitivo, depresión, discapacidad física y comorbilidad, al igual que fomentar el trabajo físico y mental para mantenerse activo.

<b>Verenice Cazares Miranda</b> <sup>31</sup>	Benefits of personalised nurse counselling in neurological patients.  Estudio analítico experimental. 2017	Pacientes neurológicos (diagnóstico de epilepsia, miastenia gravis, esclerosis múltiple, enfermedad vascular cerebral, lesión medular y aneurisma), mayores de 18 años, a cargo de un cuidador y atendido de manera ambulatoria. n= 171	Rehabilitación física, identificación de signos y síntomas, adherencia al tratamiento e independencia del paciente.	Las variables adherencia terapéutica, independencia del paciente y rehabilitación física demostraron mejores resultados clínicos mediante la educación basada en consejería personalizada de enfermería en el grupo experimental, en comparación con el grupo control que carecía de esta intervención.
<b>John Costello</b> <sup>27</sup>	Preserving the independence of people living with multiple sclerosis towards the end of life.  Revisión narrativa. 2017	---	---	Es necesario actualizar los conocimientos de los profesionales de la salud acerca de las necesidades de los pacientes con EM y consolidar la idea de recibir cuidados paliativos en los domicilios del paciente.

<b>Matthias Freidel</b> <sup>29</sup>	Acceptance of the extracare program by beta interferón-Treated patients with Multiple Sclerosis: Results of the explore study.  Estudio descriptivo longitudinal. 2015	Pacientes diagnosticados con EM, mayores de 18 años y en proceso de tratamiento con Extavia. n=174	Satisfacción con la participación en el programa.	Los pacientes mostraron gran satisfacción con este programa de tratamiento, lo que favorece su adherencia al mismo.  El papel de la enfermera es fundamental para llevar a cabo este tratamiento y el paciente así lo reconoce.
<b>Susan Jane Hourihan</b> <sup>20</sup>	Managing fatigue in adults with multiple sclerosis.  Revisión narrativa. 2015	---	---	A pesar de no existir una causa exacta capaz de explicar la fatiga experimentada en el paciente con EM, hay disponibles una variedad de programas que permiten controlar este síntoma.  Es preciso que el profesional elija la intervención adecuada según la personalidad del paciente, sus preferencias y la disponibilidad a nivel local.
<b>Dejasna S. Lewis</b> <sup>23</sup>	Suicide prevention in neurology patients: evidence to guide practice.  Revisión narrativa. 2014	---	---	Enfermedades neurológicas como EM, Parkinson o las crisis epilépticas, generan un aumento del riesgo de ideación suicida, por lo que debe ser vigilado, valorado y tratado.

<b>Heidi Wynn Maloni</b> <sup>28</sup>	Multiple sclerosis: Managing patients in primary care.  No especificado el tipo de artículo. 2013	---	---	El manejo de la enfermedad requiere una educación continua del paciente y la familia sobre los aspectos que rodean a la EM, y la figura de “nurse practitioner” posee suficiente capacidad para gestionar los casos de EM.
<b>María Amor Martín</b> <sup>21</sup>	Plan de cuidados de enfermería en un paciente con Esclerosis Múltiple.  Caso clínico. 2014	---	---	Con el fin de mejorar la adaptación a la enfermedad y el proceso clínico es preciso realizar un diagnóstico precoz y llevar a cabo una atención integral del paciente (atendiendo a sintomatología tanto física como psicológica).
<b>Paolla Gabrielle Nasciment o Novais</b> <sup>22</sup>	Efecto del relajamiento muscular progresivo como intervención de enfermería en el estrés de personas con esclerosis múltiple.  Estudio analítico experimental. 2016	Pacientes diagnosticados de EMRR por lo menos durante 6 meses, entre 18 y 65 años, en tratamiento con inmunomoduladores, con una EDSS≤5.0. n=40	Nivel de estrés.	La reducción de los niveles de estrés, la presión arterial, frecuencia cardiaca y respiratoria y la puntuación en la escala de estrés percibido a través de esta intervención, es estadísticamente significativa.



<b>Marc B. Rietberg</b> <sup>18</sup>	Effects of multidisciplinary rehabilitation on chronic fatigue in Multiple Sclerosis: A randomized controlled trial.  Estudio analítico experimental. 2014	Pacientes diagnosticados de EM, mayores de 18 años, padeciendo fatiga crónica y siendo capaces de caminar.  n=48	Fatiga crónica.	No es posible confirmar que la rehabilitación multidisciplinar reduzca más efectivamente la fatiga autoevaluada por el paciente en comparación con la consulta enfermera.
<b>Miguel Ángel Robles Sánchez</b> <sup>32</sup>	El rol de enfermería en la mejora de la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple.  Estudio clínico piloto aleatorizado. 2015	Pacientes con diagnóstico reciente de EM atendidos en la unidad multidisciplinar especializada de referencia en Girona. n=14	Conocimientos, habilidades y estrategias básicas de autocuidado en relación con la calidad de vida.	La asistencia a una consulta de enfermería especializada centrada en mejorar los conocimientos y potenciar la disposición para mejorar la gestión de la propia salud es útil para mejorar la calidad de vida del paciente diagnosticado de EM.

<b>Cortnee Roman</b> <sup>30</sup>	Treatment and disease management of multiple sclerosis patients: A review for nurse practitioners.  Revisión narrativa. 2017	---	---	La figura de “nurse practitioner” poseen capacidad suficiente para la gestión de los pacientes con EM. Tiene un importante papel en la evaluación continua del tratamiento y manejo del curso de la enfermedad.
<b>Karen Strickland</b> <sup>26</sup>	The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis.  No especificado el tipo de artículo. 2015	---	---	Actualmente el cuidado se está modificando hacia un enfoque más comunitario y la enfermera comunitaria es una figura esencial para emprender los cuidados, dentro de un equipo multidisciplinar.

A continuación, se detallan los trabajos que conforman esta revisión. Tras su análisis y lectura crítica se han estructurado de acuerdo a las siguientes líneas temáticas:

- Calidad de vida y problemas más prevalentes en pacientes con EM
- Efectividad de las intervenciones enfermeras aplicadas en pacientes con EM

### 1. Calidad de vida y problemas más prevalentes en pacientes con EM.

**Rietberg MB et al.**<sup>18</sup> llevaron a cabo un ensayo controlado aleatorizado cuyo objetivo era investigar el efecto sobre la fatiga crónica, de un programa de rehabilitación multidisciplinar en comparación con una consulta especializada de enfermería. La fatiga es uno de los síntomas más prevalentes y una de las causas principales para el deterioro de las AVD y reducción de la calidad de vida del paciente. Previo a cualquier actuación, recalcan la necesidad de diferenciar el tipo de fatiga aguda (nueva aparición en las últimas seis semanas) frente a la fatiga crónica (presente durante un tiempo superior a seis meses) ya que ambas manifestaciones requieren una estrategia de manejo diferente.

La muestra seleccionada para el estudio se compuso de 48 personas, repartidas de forma aleatoria en dos grupos: 23 pacientes recibieron la atención por parte del equipo multidisciplinar mientras que 25 pacientes, acudieron a la consulta especializada de enfermería. El programa de rehabilitación multidisciplinar incluía una terapia física con un programa de entrenamiento individualizado compuesto por ejercicios aeróbicos; derivación a terapia ocupacional, la cual ofrecía pautas al paciente para aprender a dividir el tiempo entre la actividad y el descanso; por último, derivación a la trabajadora social, figura que ayudaba al paciente y la familia, mediante apoyo psicosocial, a hacer frente a las circunstancias complejas identificadas. De forma paralela, los pacientes que acudían únicamente a la consulta de enfermería eran atendidos ofreciéndose todo tipo de recomendaciones relacionadas con el ejercicio, la nutrición, hábitos saludables, etc.

Una vez evaluados los resultados entre ambos grupos, no se observó gran mejoría a nivel de la fatiga percibida ni tampoco se apreciaron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos. Como conclusión, los autores destacan la necesidad de desarrollar nuevas intervenciones con relación a este síntoma.

**Bastani F et al.**<sup>19</sup> desarrollaron un ensayo controlado aleatorizado con el fin de evaluar el efecto de la acupresión, llevado a cabo por enfermeras, sobre la fatiga en mujeres con

EM. Este grupo de autores quisieron recalcar la necesidad de abordar esta manifestación debido a su acentuada repercusión sobre la CV de los pacientes con EM, originando un estilo de vida sedentario y afectando a las AVD, el propio autocuidado, el desempeño de un trabajo o incluso, el mantenimiento de las relaciones sociales.

La acupresión consiste en realizar presión mediante el empleo de los dedos sobre unos determinados puntos corporales. En este caso, la intervención consistió en ejercer presión durante tres minutos sobre cada punto (10 segundos de presión + 2 segundos de descanso), de forma bilateral, dos veces al día y durante dos semanas. Los tres puntos concretos fueron los siguientes:

- Hegu (LI4): localizado en el dorso de la mano entre el primero y segundo metacarpiano en el lado radial.
- Zusanli (ST36): localizado en la parte externa de la pierna, por debajo de la rótula y un dedo de ancho desde la cresta anterior de la tibia.
- Sanyinjiao (SP6): localizado en el lado interno de la pierna, posterior al borde medial de la tibia y por encima de la prominencia del maléolo medial.

Durante la primera consulta, la enfermera, previamente instruida por un especialista para la correcta realización de la técnica, realizaba la acupresión apoyada por material audiovisual, y el paciente debía de repetirlo en el lado contralateral de su cuerpo. La finalidad era que el paciente o cuidador principal conozca el procedimiento para realizarlo de forma autónoma, teniendo en cuenta que la eficacia de la técnica se consigue tras sentir calor, pesadez y adormecimiento en la zona.

Para llevar a cabo este estudio, se escogió una muestra de 100 mujeres formando dos grupos de manera aleatoria, el grupo experimental y el grupo placebo, siendo la única diferencia entre ambos la presión ejercida, de manera que en el grupo placebo en lugar de realizar presión, únicamente se tocaba el punto corporal. El método de comparación para evaluar el resultado final fue un cuestionario que valorase la intensidad de la fatiga percibida “Fatigue Severity Scale” en distintos momentos del estudio: inmediatamente antes de la intervención y, dos y cuatro semanas después de haber iniciado la intervención.

Una vez finalizado este ensayo clínico, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en el nivel de fatiga previo al inicio de la intervención entre ambos grupos y sin embargo, sí se obtuvieron resultados estadísticamente significativos en la semana dos y cuatro tras la intervención. El grupo experimental obtuvo menores niveles de fatiga

percibida en comparación con el grupo placebo, demostrando la eficacia de un método no invasivo, con ausencia de efectos adversos, fácil de usar y aprender incluso por el propio paciente y además, totalmente compatible con cualquier otro método intervencionista.

**Hourihan SJ<sup>20</sup>** realizó una revisión narrativa con el objetivo de aumentar los conocimientos para valorar y medir la fatiga en pacientes con EM, analizando los posibles tratamientos disponibles. En este artículo, el autor insiste en la importante repercusión que genera la fatiga sobre los aspectos de la vida diaria y la calidad de vida de los pacientes, siendo uno de los síntomas más comunes de la EM. Para el abordaje de esta manifestación, es preciso realizar previamente una distinción entre fatiga primaria, aquella que se relaciona directamente con la presencia de EM y la fatiga secundaria, no relacionada con factores de la enfermedad (efectos secundarios de la medicación, alteraciones del sueño, factores psicológicos, etc) pero con tendencia a exacerbarse en este tipo de población.

Entre las posibles medidas no farmacológicas, Hourihan SJ sugiere una serie de actividades para el tratamiento de la fatiga primaria, que poseen un alto grado de evidencia en los estudios revisados. Las estrategias para conservar la energía, como por ejemplo, simplificar el trabajo o proporcionar recomendaciones ergonómicas, demostraron eficacia para disminuir la fatiga en grupos de población con un nivel de discapacidad moderado en función de la escala EDSS. El entrenamiento de resistencia se recomienda mantenerlo el mayor tiempo posible y realizarlo bajo una supervisión de los ejercicios, con el fin de mantener un ritmo regular y adecuado, de lo contrario, la fatiga tiende a aparecer de nuevo. El ejercicio aeróbico resulta útil si se combina con los ejercicios de resistencia, ya que el aeróbico como ejercicio único no ha demostrado ser beneficioso. Otra combinación de ejercicios que han demostrado reducir la fatiga son los de resistencia y equilibrio, siempre bajo supervisión externa por un experto y preferiblemente, mantener un nivel de resistencia moderado. El yoga o los ejercicios de rehabilitación vestibular también poseen un efecto beneficioso, siendo además este último, útil en alteraciones del equilibrio que se presentan asociadas a la fatiga. Hourihan SJ señala un aspecto importante a tener en cuenta a la hora de indicar estos ejercicios, es la falta de evidencia demostrada más allá de los aproximadamente tres meses de duración y seguimiento de todos los estudios. Otro tipo de programas diferentes para afrontar la fatiga, centrados más en el ámbito psicológico como por ejemplo el mindfulness, la

terapia cognitivo conductual, o la entrevista motivacional, demostraron ser eficaces llevadas a cabo tanto en grupo como de forma individual.

**Amor Martín M et al.**<sup>21</sup> desarrollaron un caso clínico con el objetivo de demostrar la utilidad de emplear el proceso enfermero, basado en un modelo de cuidados y bajo la aplicación de la taxonomía NANDA-NOC-NIC, para aumentar la calidad de los cuidados ofertados. El caso se centra en un paciente varón de 71 años diagnosticado de EM desde hace tres años. Tras realizar una valoración integral a través del modelo de cuidados de Virginia Henderson, se evidenciaron los problemas más frecuentes, siendo en este caso: incontinencia urinaria, presencia de debilidad generalizada y espasticidad lo que condiciona la marcha del paciente, ligera dificultad para realizar de forma autónoma actividades tales como alimentarse, vestirse o bañarse debido al deterioro neuromuscular y, la presencia de ansiedad debido a la incapacidad general que presenta como consecuencia de la evolución de la enfermedad. Durante la fase de planificación y ejecución del plan de cuidados, se aplican una serie de intervenciones por parte de la enfermera como la inclusión de ejercicios para la rigidez muscular; organizar el mobiliario del domicilio, eliminando aquellos factores que puedan causar riesgo de caídas en el paciente; explicación de los ejercicios de Kegel, recomendaciones para limitar los líquidos antes de dormirse o el uso de absorbentes para los síntomas de incontinencia urinaria; y favorecer la expresión de sentimientos o preocupaciones hacia la familia y profesionales de salud, asegurándose del correcto cumplimiento farmacológico para el afrontamiento de los síntomas de ansiedad. A la hora de evaluar las intervenciones llevadas a cabo por la enfermera, se obtuvo notable mejoría a nivel de todos los diagnósticos identificados con excepción de los problemas de autonomía que se mantenían presentes sin un mayor aumento de la dependencia.

Finalmente, se destaca por parte de los autores la gran influencia que posee el estado psicológico de los pacientes con EM sobre el proceso de enfermedad y sobre el estado general del paciente, siendo un aspecto imprescindible de abordar desde el momento de su diagnóstico.

**Nascimento Novais PG et al.**<sup>22</sup> llevaron a cabo un ensayo controlado aleatorizado cuyo objetivo se basó en determinar la eficacia de la intervención *Relajamiento muscular progresivo* (RMP) efectuado por enfermeras, en los niveles de estrés en pacientes con EM. Se considera necesario formar a los pacientes en técnicas de afrontamiento del estrés debido al importante impacto que posee el estrés sobre el estado clínico del paciente y su

calidad de vida. Los pacientes con EM no solo poseen mayores niveles de estrés, sino que las consecuencias generan mayor repercusión en su salud, acentuando la sintomatología tanto física como mental.

La muestra seleccionada para este estudio fue de 40 pacientes, divididos de forma aleatoria en un grupo experimental, instruido para la realización de la técnica de RMP y un grupo control, que no recibió las instrucciones pertinentes para realizar dicha técnica. En la primera consulta con la enfermera, el grupo experimental, recibió instrucciones para realizar la técnica en sus domicilios una vez al día, en el momento de menor cansancio, durante ocho semanas y, con un soporte de material en formato de audio y folleto. Durante las siguientes consultas (hasta cinco con intervalos de 15 días), ambos grupos eran seguidos por la enfermera con el objetivo de evaluar el curso de la enfermedad, siendo además el grupo experimental, evaluado en la realización de la RMP bajo la monitorización de parámetros fisiológicos (presión arterial, frecuencia cardiaca y frecuencia respiratoria).

Como resultado, se comprobó que el nivel de estrés se reducía de forma estadísticamente significativa en el grupo experimental. De esta manera se confirma la eficacia de la técnica, un método no invasivo, compatible con la realización simultánea de otras técnicas, fácil de usar y, dinámico al favorecer la participación del paciente en la gestión de su salud.

**Lewis DS et al.**<sup>23</sup> realizaron una revisión narrativa con el fin de aumentar el conocimiento acerca de los factores de riesgo en la ideación suicida, métodos para su valoración y posibles tratamientos en pacientes con diagnósticos neurológicos en unidades de hospitalización, enfocándose principalmente en los individuos con esclerosis múltiple.

El pensamiento acerca de la conducta suicida en estos pacientes se convierte en la única solución posible a la pobre calidad de vida percibida, y los principales factores asociados serían la depresión y desesperanza. La depresión permanece estrechamente vinculada al suicidio, es el problema psicológico más frecuente en los pacientes que padecen EM aunque generalmente suele estar infradiagnosticado. En cuanto a la desesperanza, ésta puede llegar, en ocasiones, a tener más repercusión que la depresión de forma aislada, de manera que, es importante actuar sobre este sentimiento ofreciendo esperanza al paciente e impulsarle a apreciar el futuro con una visión más positiva. Cabe destacar la presencia de otro factor asociado, el aislamiento social, concepto vinculado al tiempo que el

paciente permanece en compañía frente al que permanece solo. Este término no tiene necesidad de ser relacionado directamente con la ideación suicida cuando un paciente encuentra mayor comodidad conviviendo bajo esta condición, no obstante, también debe ser valorado y determinado el nivel de riesgo existente. Una vez detectado alguno de los signos de riesgo corresponde realizar una valoración para comprobar la presencia o no de pensamientos suicidas, y considerar la derivación a un profesional especializado en el tema, si la situación lo requiere. Lewis DS et al facilitan unas preguntas desarrolladas por el departamento de salud de Nueva Gales del Sur (anexo 1) que pueden servir de guía para identificar pensamientos suicidas previo a la derivación a un especialista, aunque no se recomienda su utilización como un método de diagnóstico único y definitivo.

Respecto a las posibilidades de tratamiento, a parte de la farmacología disponible, en los casos de depresión en pacientes con esclerosis múltiple está demostrada la eficacia de la psicoterapia como es el caso de la terapia cognitivo-conductual. La seguridad ambiental ejerce un papel fundamental en este asunto y es el equipo de profesionales que desempeña el cuidado de estos pacientes el encargado de mantenerla. Algunas de las recomendaciones que aconsejan tener en cuenta en las unidades de hospitalización son: mantener una mayor atención al paciente, vigilar que permanezca siempre acompañado por otro familiar o conocido y situarlo físicamente en la habitación más próxima al control de enfermería. Establecer y mantener una relación de calidad entre el paciente y el profesional enfermero es fundamental para detectar y abordar esta problemática, al igual que incluir a la familia u otras personas cercanas en el proceso terapéutico.

**Buhse M<sup>24</sup>** llevó a cabo una revisión narrativa donde se centró en la calidad de vida relacionada con la salud en individuos con EM de edad avanzada. Se recalca el sustancial aumento de la esperanza de vida en personas con dicha enfermedad, en las últimas décadas gracias al tratamiento farmacológico que se ha ido desarrollando, sin embargo, la amplia gama de síntomas que van apareciendo a lo largo del curso de la enfermedad, supone una considerable reducción de la CVRS. Entre las manifestaciones más frecuentes destacan la fatiga, dolor, alteraciones visuales, espasticidad, problemas intestinales, alteración de la movilidad, depresión y ansiedad. El deterioro de la CVRS origina dificultades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, establecer o mantener las relaciones sociales, y de manera general, produce una alteración del bienestar del individuo. Atendiendo a estos motivos, se destaca la importancia de detectar, valorar y actuar sobre los factores que influyen más negativamente sobre la CVRS (aislamiento



social, depresión, discapacidad física, deterioro cognitivo y presencia de otra enfermedad crónica).

La población en edad avanzada con EM tiende a disminuir las relaciones sociales, hecho que se relaciona con síntomas depresivos y en ocasiones, pensamientos suicidas, sin embargo, dicha relación no se debe establecer siempre que una persona se adapte a vivir de forma autónoma e individual.

Buhse M facilita un corto cuestionario para valorar el riesgo de aislamiento social (anexo 2) pudiendo ser empleado en la consulta de enfermería y a partir de sus resultados, cabría la posibilidad de plantear la derivación a grupos de apoyo. Otro aspecto relacionado con la disminución de CVRS es la discapacidad física que secundariamente desencadena aislamiento social en estos individuos, y ante lo cual se puede ofrecer recomendaciones del empleo de dispositivos que favorecen la marcha o bien derivar a un terapeuta ocupacional.

La depresión, aparte de ser el factor que más influye en la CV del paciente, es el que permanece más infradiagnosticado, siendo altamente recomendable su valoración en cada visita del paciente con el profesional sanitario. En esta revisión se facilita un cuestionario rápido de 2 preguntas (anexo 3) que puede ser suficiente para detectar posible depresión en pacientes con EM, que implicaría su confirmación diagnóstica y tratamiento por otros profesionales competentes para este problema.

Los problemas de memoria y el deterioro cognitivo son síntomas comunes en la población general a medida que poseen mayor edad, aspecto que no pasa inadvertido en los pacientes con EM y que en ocasiones supone una dificultad diferenciar entre síntoma de la enfermedad o proceso degenerativo de la edad. En estos casos se recomienda evaluar la función cognitiva mediante los cuestionarios pertinentes y derivar a un especialista con el fin de realizar rehabilitación cognitiva si la situación lo permite.

Por último, Buhse M menciona la comorbilidad como último factor que influye negativamente sobre la ya mencionada CVRS. Poseer más de una enfermedad crónica requiere un buen manejo por parte de los profesionales de la salud, siendo recomendable someterse a pruebas a medida que aumentan los años para establecer diagnósticos precoces con el fin de minimizar el impacto en salud.

**Basak et al.**<sup>25</sup> realizaron un estudio descriptivo transversal con el objetivo de analizar la relación que existe entre las actividades de la vida diaria y el autocuidado en un paciente

con EM durante los diez primeros años de diagnóstico. Entre los síntomas más comunes que origina esta enfermedad se destaca: distorsiones sensoriales, fatiga, dolor, depresión problemas intestinales, cognitivos, sexuales. Dichos síntomas con el paso del tiempo comienzan a ser más prevalentes y se relacionan directamente con un deterioro o impedimento para llevar a cabo las AVD, lo que a su vez incide en la CV percibida por el paciente.

Tras evaluar a un total de 67 pacientes con EM atendidos en el hospital de Ankara, se obtuvieron los siguientes resultados:

- Se apreció una relación estadísticamente significativa entre el nivel de educación de los participantes y el nivel de autocuidado, suponiendo mejor manejo de la enfermedad para pacientes con mayores niveles de conocimientos.
- Hubo una relación inversa entre la duración de la enfermedad y la capacidad de realizar las AVD, de modo que cuanto más se conviva con la EM, se desarrolla mayor dependencia a nivel de las actividades de la vida diaria.
- No se observó relación entre el manejo de las AVD y el autocuidado.

Como conclusión, Basak et al señalan la necesidad, por parte de la enfermera, de realizar mayor hincapié en el manejo de la enfermedad en los pacientes con niveles de estudios bajos y, valorar de forma regular la autonomía del paciente para las AVD a través de las escalas pertinentes, para un adecuado abordaje.

**Strickland K et al.**<sup>26</sup> publican un artículo donde ponen en relación diferentes aspectos con la finalidad de retratar el rol de la enfermera comunitaria en la atención a pacientes con esclerosis múltiple. Estos autores dan importancia a la valoración enfermera, acción que debe ser realizada al paciente de forma regular, con el fin de proporcionar unos cuidados adecuados a cada momento. Destacan también la necesidad por parte de la enfermera comunitaria, de conocer todos los recursos disponibles en el área para poder derivar al paciente, si la situación lo requiere, a otro profesional especializado, generando un ámbito de trabajo interdisciplinario en situaciones complejas de la enfermedad. Por último, subrayan la importancia del diagnóstico precoz de una recaída en estos pacientes, definida como “cualquier aparición de nuevo síntoma o exacerbación de un síntoma ya existente, con una duración superior a 24 horas y en ausencia de un proceso infeccioso”.

## 2. Efectividad de las intervenciones enfermeras aplicadas en pacientes con EM

**Maloni HW<sup>27</sup>** elabora una revisión narrativa acerca del vínculo entre la figura de “Nurse Practitioner” (NP) y la esclerosis múltiple, con el objetivo de describir las estrategias existentes para el manejo de la enfermedad en atención primaria. En este artículo se señalan ciertos aspectos importantes para tomar en consideración acerca de la enfermedad, y que la enfermera debe transmitir al paciente. Las principales conclusiones del trabajo fueron:

- El uso de la medicina complementaria (ejercicio, yoga, acupuntura, vitamina D, calcio, valeriana, arándano rojo, omega 3 y 6) ha demostrado ser beneficiosa para la sintomatología y mejora de la CV.
- La ingesta de sustancias que actúan sobre el sistema inmune (ajo, ginseng asiático, melatonina, cinc, astragalus, etc) deben evitarse.
- Determinadas terapias tales como la picadura de abeja, la terapia de quelación o el uso del oxígeno hiperbárico no originan ningún efecto sobre el curso de la enfermedad.
- El calor en situaciones febriles, durante la práctica de ejercicio o un aumento de la temperatura ambiental genera un bloqueo en la transmisión del impulso nervioso en los axones desmielinizados, y consecuentemente un empeoramiento de la sintomatología.
- La relación entre el embarazo y la enfermedad es la siguiente: no existe afectación del curso de enfermedad en el embarazo en sí, siendo además el embarazo un factor protector de la enfermedad en relación con el número de recaídas, aunque sí se produce un aumento de recaídas en el periodo post-parto, pudiendo controlarse con el tratamiento farmacológico o con la lactancia.

Por último, este autor aborda el tema de la adherencia farmacológica, describiendo una serie de factores que dificultan esta adherencia en el paciente como por ejemplo la percepción de escasa eficacia del tratamiento percibido, la presencia de efectos adversos o la aparición de reacciones en el punto de punción.

**Costello J<sup>28</sup>** realiza una revisión clínica con el objetivo de ofrecer una serie de pautas para mantener la autonomía del paciente con EM en la etapa final de la vida. Se recalca la importancia de asistir a un fisioterapeuta, quien mediante ejercicios y rehabilitación,

trabaja para mejorar el desempeño de las AVD. Así mismo, destaca también la utilidad de asistir a un terapeuta ocupacional, quien ayuda a adaptar el domicilio del paciente y los recursos del día a día para mejorar su vivencia con la enfermedad y aumentar la percepción de calidad de vida.

A partir de esta revisión también se identifican una serie de recomendaciones que puede aportar la enfermera al paciente de avanzada edad o en la etapa final de la vida, con esclerosis múltiple:

- Ante la falta de una dieta que reúna las condiciones necesarias para aportar beneficios clínicos a la enfermedad, se indica la necesidad de poseer una adecuada hidratación.
- Para aliviar las manifestaciones musculoesqueléticas que se acompañan de rigidez se puede hacer uso de baños calientes, almohadillas térmicas o practicar deportes acuáticos como la natación.
- Ante los síntomas habituales de espasticidad y dolor muscular, a partir de las recomendaciones que ofrece la Sociedad de Esclerosis Múltiple del Reino Unido, se apoya el uso de cannabis cuando ningún otro tratamiento ha demostrado ser eficaz. De la misma manera, se niega su beneficio en el paciente que posea antecedentes familiares o sufra algún tipo de alteración mental, ya que la sintomatología cognitiva puede verse afectada por el componente psicoactivo que posee esta sustancia, conocido como tetrahidrocannabinol (THC).
- Habitualmente, ligado a los espasmos musculares, aparecen periodos de insomnio, ante lo cual puede recomendarse aumentar la actividad durante el día y realizar mayor cantidad de ejercicios físicos.
- El uso de absorbentes para síntomas de incontinencia o el sondaje nocturno pueden facilitar las AVD y mejorar la CV, aunque la segunda opción puede acarrear un aumento de infecciones.

**Freidel M et al.**<sup>29</sup> realizaron un estudio descriptivo longitudinal con el objetivo de evaluar la aceptación de un programa basado en un tratamiento inmunomodulador, valorando a su vez la seguridad y eficacia del mismo. Un elemento fundamental para obtener la eficacia de un tratamiento farmacológico es el cumplimiento de la pauta terapéutica establecida. Se realiza mención a una serie de factores que dificultan el establecimiento de la adherencia terapéutica en el paciente: ausencia de sintomatología o recaídas de la

enfermedad durante periodos prolongados, empeoramiento de la sintomatología una vez iniciado el tratamiento, el agotamiento por parte del paciente de recibir el tratamiento a través de determinadas formas de administración como el caso de la inyección subcutánea, y por último, la aparición de reacciones adversas al tratamiento. La enfermera ejerce un papel fundamental en la adherencia terapéutica, detectando los factores de incumplimiento farmacológico y ofreciendo soporte al paciente para el manejo de la situación.

La muestra para el estudio se compuso de 174 pacientes, los cuales aceptaron la inclusión en el programa inmunomodulador de un año de duración. El proyecto consistió en recibir el tratamiento del interferón beta-1b junto con un programa de cuidados del paciente, estando presente la figura de la enfermera para realizar educación sobre la forma de administración, ofreciendo pautas para el manejo de los efectos secundarios y realizando seguimiento continuo al paciente. Los resultados obtenidos una vez finalizado el estudio fueron los siguientes:

- Tanto los pacientes como otros profesionales de la salud implicados mostraron satisfacción con la labor enfermera. A la hora de valorar la información proporcionada acerca del programa, los pacientes consideraron a la figura del médico y enfermera por ser las más importantes en este aspecto, seguidos por la información proporcionada por medio de internet o folletos y en último lugar, la información ofrecida por el centro encargado del programa.
- De forma general, un 78% de los pacientes recomendaría este programa de tratamiento.
- En cuanto a su eficacia clínicamente hablando, no existe diferencia estadísticamente significativa entre los valores obtenidos antes y después del estudio evaluado mediante diferentes escalas.
- Durante el estudio un 25% de los pacientes sufrió efectos adversos, resolviéndose la mitad de ellos. El efecto secundario más frecuente fue la afectación de la zona de punción.
- Finalmente, un 58% de los pacientes concluyeron el periodo completo del estudio. Entre las razones para interrumpir la adherencia destacaron la presencia de efectos secundarios y la percepción de escasa eficacia por parte del paciente.

**Roman C et al.**<sup>30</sup> desarrolla una revisión narrativa realzando la figura de la NP en el manejo del tratamiento farmacológico, considerando su función en algunas actividades como: evaluar el efecto farmacológico en la clínica, evaluar los efectos secundarios y considerar los requerimientos farmacológicos que van surgiendo durante el proceso de la enfermedad (por ejemplo, análisis de sangre para valorar la modificación de los valores tras la instauración del fármaco).

Una función importante de la NP es actuar sobre la adherencia farmacológica, detectando aquellos factores que dificultan la adherencia y llevando a cabo intervenciones pertinentes para la solución del problema. Ante los posibles olvidos para la toma de la dosis, se recomienda crear recordatorios vía dispositivos electrónicos, incorporar a la familia en el plan terapéutico o realizar una valoración de la memoria del paciente para descartar la presencia de trastorno cognitivo. Para prevenir reacción en el punto de inyección, se aconseja informar al paciente acerca del sistema de rotación de la zona de punción, calentar la medicación a temperatura ambiente, usar preferiblemente jabón y agua para desinfectar la zona en lugar de alcohol, evitar frotar la zona, aplicar frío para reducir la hinchazón y si ésta perdura durante más de 24 horas, usar calor para su manejo. Para el tratamiento de las reacciones post-inyección se recomienda el uso de corticoides en crema. Ante la ansiedad que pueda provocar la administración de la inyección, aparte de poder solicitar ayuda a la familia, se puede considerar la práctica de mindfulness o bien, modificar la terapia con el fin de incluir el uso de autoinyector. Si, por el contrario, el impedimento para el tratamiento farmacológico es de causa económica, se puede hacer una derivación a la trabajadora social.

**Cazares Miranda V et al.**<sup>31</sup> realizaron un ensayo clínico en población con problemas neurológicos (epilepsia, miastenia gravis, EM, enfermedad vascular cerebral, lesión medular y aneurisma), para evaluar una intervención basada en consejería personalizada de enfermería (CE).

Al comienzo del estudio se seleccionó una muestra de 200 pacientes que fueron repartidos de forma aleatoria en dos grupos: el grupo experimental y el grupo control según cada patología neurológica. La intervención que estableció diferencia entre ambos grupos y que únicamente se llevó a cabo en el grupo experimental estuvo basada en una consejería personalizada de enfermería, es decir, una intervención educativa implementada a partir de la valoración por patrones funcionales de Marjory Gordon. Con el fin de realizar una valoración completa en cuanto a las variables que se pretendía evaluar, se empleó en

dicha valoración la escala de Morisky Green para medir la adherencia al tratamiento y, el índice de Barthel para medir el grado de independencia. Esta intervención educativa consistió en ofrecer pequeñas conferencias personalizadas por parte de la enfermera hacia el paciente sobre distintos temas que eran de su interés en función de las necesidades percibidas: adherencia al tratamiento, identificación de signos de alerta, movilidad para prevenir las úlceras por presión, rehabilitación física, pautas de nutrición y eliminación y, favorecer la autonomía del paciente dentro de sus posibilidades. Los pacientes del grupo control, por el contrario, recibieron una atención habitual, concertando encuentros con sus profesionales de referencia para plantear dudas o problemas que surgían en el transcurso de la enfermedad.

Las variables que se recogieron en el estudio fueron: adherencia terapéutica, nivel de independencia, realización de actividades recreativas y actividades productivas, identificación de signos de alarma, realización de rehabilitación y prevalencia de problemas del tracto urinario. Una vez finalizado el estudio y tras un año de seguimiento de los pacientes, se observó un efecto clínicamente relevante en el grupo experimental destacando en las variables de adherencia terapéutica, la independencia del paciente y la rehabilitación física.

**Robles Sánchez MA et al.**<sup>32</sup> realizaron un estudio clínico piloto, donde se valoraba la eficacia de una intervención de enfermería basada en la adquisición de los conocimientos, habilidades y estrategias básicas de autocuidado para permitir un manejo de forma autónoma de los pacientes respecto a su enfermedad. Para ello se trabajó con los diagnósticos de *Conocimientos deficientes* y *Disposición para mejorar la gestión de la propia salud*, seleccionándose a partir de estos, los objetivos (NOC) que sirvieron como indicadores de resultado. La intervención se aplicó en un grupo experimental frente al grupo control donde se aplicó el tratamiento habitual de atención por enfermería.

A la hora de evaluar los resultados de esta intervención, se empleó el cuestionario de *Calidad de Vida específico de Esclerosis Múltiple MSQOL-54* midiendo sus diferentes ítems. Finalmente, en el grupo experimental se detectaron diferencias estadísticamente significativas respecto al ítem de calidad de vida global, observándose también como resultados con tendencia a la significación en los ítems de salud física, percepción de la salud y limitación de rol por problemas emocionales.

## DISCUSIÓN

---

Una vez analizados los resultados obtenidos en los diferentes artículos empleados en esta revisión, se ha podido comprobar la similitud existente en cuanto a ciertas características.

Respecto al problema de salud que más repercute en la calidad de vida de la población con EM se destaca la fatiga, ha sido identificada en numerosos artículos<sup>18, 19, 20, 24, 25</sup>, y se considera uno de los factores de alta repercusión en el detrimento de las AVD. Según la taxonomía NANDA, la sensación de fatiga está tipificada como diagnóstico enfermero, de manera que el profesional enfermero posee competencia suficiente para afrontar este síntoma de manera individual, aplicando las actividades catalogadas dentro de las intervenciones NIC. Muchas de estas intervenciones se corresponden con las ya mencionadas a lo largo de esta revisión, como es el caso del manejo de la energía, el fomento del ejercicio o la terapia de relajación.

El dolor, la espasticidad muscular, las alteraciones visuales y los problemas del tracto urinario son identificados también como síntomas de mayor prevalencia en personas con EM<sup>21,24,25,27</sup>.

La depresión, ansiedad o el estrés son algunos de los problemas psicológicos más prevalentes según los documentos examinados<sup>21,22,23,24,25</sup>. Los problemas que engloban a la esfera psicológica, que suelen estar infradiagnosticados en estos pacientes, pueden ocasionar un mayor deterioro de la sintomatología física y de forma general producir un deterioro del proceso clínico de la enfermedad, por lo que deben priorizarse y ser abordados desde el momento de su diagnóstico<sup>21,22</sup>.

Durante la lectura de los artículos se puede apreciar una gran distinción entre aquellos que son enfocados a la sintomatología física y aquellos que abordan síntomas psicológicos, dando lugar al análisis de tan solo dos documentos referentes a aspectos psicológicos característicos de las personas que padecen la enfermedad<sup>23,24</sup>. No obstante, a pesar de ser un ámbito menos explorado, posee una trascendental presencia en estos pacientes. En esta revisión se adjunta dentro de los anexos una serie de cuestionarios, que pueden ser administrados en la consulta de enfermería, para determinar el riesgo de depresión, aislamiento social o pensamiento suicida. Estos cuestionarios pueden ser suministrados de forma concomitante con otros ya validados a la lengua española como por ejemplo: escala de Goldberg para cribado de ansiedad y depresión, escala de riesgo



suicida de Plutchick, escala de valoración sociofamiliar, escala de desesperanza de Beck, etc.

Además, cabe destacar la asociación que se establece entre la sintomatología psicológica y el desarrollo del pensamiento o conducta suicida. Se destacan en dos artículos<sup>23,24</sup> una serie de síntomas que tienden a aparecer previo a esta conducta (depresión, aislamiento social, desesperanza), los cuales deben ser valorados con el fin de detectar este comportamiento y derivar a un especialista para ser tratado de la forma más precoz posible.

A medida que la persona diagnosticada con esclerosis múltiple comienza a percibir los diferentes síntomas mencionados previamente, la capacidad para afrontar las actividades de la vida diaria se acaba viendo comprometida, y a pesar de la variabilidad del curso clínico que puede existir entre diferentes individuos, finalmente la mayoría acaba teniendo ciertas dificultades para vivir de manera independiente. Junto con el deterioro de las habilidades físicas, las personas se ven forzadas a abandonar sus roles habituales, y consecuentemente aparecen cambios en las relaciones sociales con tendencia hacia la disminución del nivel de socialización.

En lo que respecta a las intervenciones desempeñadas por el profesional enfermero, resulta complicado hallar similitudes en este ámbito dado que cada artículo muestra un tipo de intervención diferente.

La terapia cognitivo conductual o el mindfulness se recomienda por algunos autores<sup>20,23</sup> para tratar la fatiga o síntomas psicológicos como la depresión. Ambas prácticas son aplicables dentro de la competencia enfermera, aunque requieren una formación teórica y práctica previa para su abordaje. Ligado a este tipo de intervención, se demostró efectividad llevando a cabo relajación muscular progresiva para lidiar con el estrés percibido<sup>22</sup>, intervención enfermera recogida dentro de las intervenciones NIC.

Un ejemplo totalmente diferente de intervención llevada a cabo por enfermeras es la acupresión para el manejo de la fatiga<sup>19</sup>. A pesar de ser una técnica fácil de usar y aprender, con ausencia de efectos adversos, posee un aspecto negativo, la necesidad ser instruido previamente por un especialista en medicina alternativa, lo cual dificulta su aplicación a la práctica clínica.

La única actuación enfermera que se menciona de manera reiterada en algunos artículos es la aplicación de educación para la salud, mediante la cual la enfermera ofrece información sobre distintos aspectos de la salud y de la enfermedad al paciente, para fomentar el mantenimiento de un estilo de vida favorable o, por el contrario, instruir cambios de mejora. Dentro de la multitud de recomendaciones que se exponen, existe una clara prevalencia en la práctica de actividades físicas de todo tipo (ejercicios de resistencia, aeróbicos, yoga, natación)<sup>20,21,27,28</sup> para obtener mejoras en la calidad de vida relacionada con la salud y para sobrellevar los síntomas físicos como por ejemplo la fatiga.

La adherencia terapéutica es un aspecto importante en la esclerosis múltiple que se ve afectada por diversos factores relacionados con la farmacología: aparición de efectos adversos, problemas para la administración subcutánea del tratamiento, escasa percepción de mejoría o empeoramiento de la sintomatología. Distintos autores<sup>28,29,30</sup> hacen mención acerca del sustancial papel que posee la enfermera a la hora de fomentar la adherencia terapéutica en estos pacientes. Resulta fundamental en una enfermedad de estas características realizar un correcto cumplimiento de la pauta terapéutica, siendo la enfermera una figura destacada en esta labor ya que puede actuar gestionando los factores mencionados anteriormente e incidir con el paciente en la importancia terapéutica y su eficacia.

Determinados documentos hacen referencia a la importancia de realizar valoraciones frecuentes en estos pacientes con el fin de detectar los cambios que se van produciendo y favorecer un abordaje temprano<sup>24,25,26</sup>. A través de la lectura de los artículos se ha evidenciado la amplia afectación que posee esta enfermedad crónica sobre todas las necesidades que posee un individuo, demostrando la necesidad de realizar valoraciones de enfermería completas de todos los dominios que conforman a un sujeto. Hay que destacar, como ya se ha mencionado anteriormente, la necesidad de ofrecer mayor hincapié en la esfera psíquica mediante los patrones o necesidades correspondientes, ya que a parte de originar problemas que se mantienen infradiagnosticados, el paciente tiende a ocultar esta sintomatología.

La enfermera es una figura clave para responsabilizarse a la hora de ofrecer cuidados a un paciente crónico, y posee además la capacidad de favorecer el desarrollo del autocuidado dentro de las capacidades de cada paciente, fomentando asimismo la inclusión de la familia en el plan de cuidados. No obstante, también se menciona en

algunos artículos la importancia que juega la presencia de otros profesionales del campo sanitario como el fisioterapeuta o el terapeuta ocupacional<sup>18,24,27</sup>, justificando la necesidad de un abordaje por un equipo multidisciplinar.

Finalmente se puede comprobar que los objetivos planteados se han ido resolviendo a medida que se desarrollaban los resultados obtenidos tras la lectura de los documentos seleccionados.

### Limitaciones del trabajo

Una importante limitación a la hora de llevar a cabo este trabajo ha sido la escasez de estudios hallados que impliquen intervenciones de enfermería relacionadas con la calidad de vida en pacientes con EM. La aplicación de un límite de publicación a los últimos cinco años también ha podido suponer la exclusión de artículos relevantes para la presente revisión.

Otra considerable limitación observada en la mayor parte de los artículos originales<sup>18,22,25,31,32</sup> es la utilización de una muestra demasiado reducida, lo que dificulta la extrapolación de sus resultados a nivel del resto de la población. La corta duración de algunos estudios<sup>19,29,32</sup> también supone un límite a la hora de obtener unos resultados favorables e impide conocer el efecto de una intervención a largo plazo.

Incidir por último en una limitación a la hora de elaborar la síntesis de la evidencia, y es la inclusión en algunos artículos<sup>28,30</sup> de la “Nurse Practitioner”, figura que tiene su origen en Estados Unidos, y venía a suplir la deficiencia de profesionales médicos en este país. La NP se engloba dentro de la figura de Enfermera de práctica avanzada. En España su equivalente sería la Enfermera Gestora de Casos, con un desarrollo mucho más incipiente y no comparable en el ejercicio autónomo del rol enfermero con respecto a una NP en EEUU. Tampoco se ha encontrado evidencia de gestión de casos en pacientes con esclerosis múltiple en territorio nacional ni europeo.

## Aplicabilidad a la práctica enfermera

El contenido que recoge esta revisión narrativa puede suponer de gran interés para el conjunto de profesionales de enfermería que trabaja prestando cuidados a pacientes con EM tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.

A diferencia de otras enfermedades más prevalentes entre la población general y consecuentemente más conocidas, la noción del nivel de afectación que posee la esclerosis múltiple puede permanecer en el desconocimiento entre ciertos profesionales de enfermería. Por este motivo, teniendo en cuenta el aumento de las cifras de diagnósticos con EM en los últimos años, la posibilidad de llevar a cabo el cuidado de un paciente de estas características se incrementa. Estos pacientes requieren unos cuidados específicos, los cuales deben adaptarse a las necesidades de las personas en función de la evolución de la enfermedad y de la presencia o no de una recaída, por lo que el profesional debe poseer unos conocimientos amplios y basados en la evidencia para la planificación del plan de cuidados más pertinente. Gran parte de las intervenciones que se describen en esta revisión son aplicables en la consulta de enfermería comunitaria, pudiendo ser llevadas a cabo de forma individual, o en grupos de pacientes con característica semejantes de la enfermedad.

## **CONCLUSIONES**

---

Tras completar la elaboración de esta revisión narrativa y analizar los datos obtenidos a través de la lectura de los documentos seleccionados, se detallan a continuación las conclusiones obtenidas:

- La esclerosis múltiple se caracteriza por la presencia de una amplia variedad de síntomas tanto físicos como psicológicos, destacando la fatiga y la depresión por ser los más habituales.
- Por la variedad de sintomatología que aparece en este tipo de paciente afectando diferentes funciones corporales, la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria se ve afectada con el tiempo, y muchos pacientes acaban desarrollando la incapacidad para desempeñar actividades básicas, generando un gran deterioro de su calidad de vida relacionada con la salud.

- La labor enfermera tiene verdadera importancia e implicación con este tipo de pacientes crónicos. El método de abordaje más efectivo se corresponde con el desarrollo de educación para la salud. Dentro de los planes de cuidado de enfermería es importante fomentar el autocuidado del paciente a través de la información basada en la evidencia disponible, promocionando pautas para promover la salud y para realizar un adecuado automanejo de la enfermedad por parte del propio paciente.
- El tratamiento farmacológico es esencial durante el curso de la enfermedad y debe ir acompañado de un adecuado cumplimiento de la pauta terapéutica. La enfermera posee un importante papel en los casos donde se produce falta de adherencia terapéutica, realizando su valoración, detección y ofreciendo soporte al paciente para fomentar esa adherencia.
- Para el abordaje de la diferente sintomatología que se presenta en cada caso de esclerosis múltiple, es imprescindible la colaboración de un equipo multidisciplinar (médico, enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogos y trabajadores sociales, etc).
- Por último, y para concluir esta revisión narrativa, considero fundamental destacar la necesidad de futuras líneas de investigación en cuanto a intervenciones no farmacológicas en estos pacientes, puesto que en la actualidad, el trabajo desarrollado es ligeramente escaso para la importante repercusión que posee la enfermedad sobre los pacientes que la sufren a diario.

## BIBLIOGRAFÍA

---

1. García Cano B, García Cano F. Epidemiología de la esclerosis múltiple: revisión bibliográfica. Hygia de Enfermería [Internet]. 2017 [consultado 26 de Dic 2017]; (94): 24-26. Disponible en: <https://goo.gl/HWt1VB>
2. Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple [Internet]. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2012 [consultado 25 de Dic 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/UkUcTr>
3. Matías Guiu J, Gomez Pinedo U, Matias Guiu JA. Novedades en esclerosis múltiple: la remielinización como objetivo terapéutico. Med Clin [Internet]. 2017 [consultado 25 de Dic 2017]; 148(8): 377-388. Disponible en: <https://goo.gl/xFwN8e>
4. Rodríguez-Antigüedad A, Carrascal Rueda P, Domingo Rico C, Fernández Rivera M, Gracia Ballarín R, Lekue Alberdi Z et al. Diseño de un protocolo de interacción entre atención primaria y hospital, para mejorar la detección precoz y el seguimiento de los pacientes con esclerosis múltiple [Internet]. Vitoria-Gazteiz: Departamento de Salud. Gobierno Vasco; 2013 [consultado 25 de Dic 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/sQNgP6>
5. Domínguez Moreno R, Morales Esponda M, Rossiere Echazarreta NL, Olan Triano R, Gutiérrez Morales JL. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. Rev Fac Med UNAM [Internet]. 2012 [consultado 25 de Dic 2017]; 55(5): 26-35. Disponible en: <https://goo.gl/efoStm>
6. Rolak LA. MS: The basic facts. CM&R [Internet]. 2003 [consultado 25 de Dic 2017]; 1(1): 61-62. Disponible en: <https://goo.gl/s3yBjd>
7. Dirección General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud y profesionales de distintas especialidades. Guía de actuación en pacientes con esclerosis múltiple [Internet]. Islas Canarias: Gobierno de Canarias. Conserjería de Sanidad. Servicio Canario de Salud. Dirección General de Programas Asistenciales; 2016 [consultado 26 de Dic 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/5bZuHW>
8. Esclerosis Múltiple España [Internet]. España; 2018. Síntomas de la Esclerosis Múltiple [consultado 28 de Dic 2017]; [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en: <https://goo.gl/8DF6Yo>

9. Río J, Montalbán X. Descripción actual de la esclerosis múltiple. Med Clin [Internet]. 2014 [consultado 28 de Dic 2017]; 143 Supl 3: 3-6. Disponible en: <https://goo.gl/bBAcNZ>
10. Martínez Altarriba MC, Ramos Campoy O, Luna Calcaño IM, Arrieta Antín E. Revisión de la esclerosis múltiple (2). Diagnóstico y tratamiento. Semergen [Internet]. 2015 [consultado 28 de Dic 2017]; 41(6): 324-328. Disponible en: <https://goo.gl/QjWVKu>
11. Esclerosis Múltiple España [Internet]. España; 2007. Qué es la Esclerosis Múltiple [consultado 26 de Dic 2017]; [aproximadamente 4 pantallas]. Disponible en: <https://goo.gl/1Ftc6w>
12. Harbo HF, Gold R, Tintoré M. Sex and gender issues in multiple sclerosis. Ther Adv Neurol Disord [Internet]. 2013 [consultado 27 de Dic 2017]; 6(4): 237-248. Disponible en: <https://goo.gl/tNwdWN>
13. Ruíz M, Pairdo A. Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. Pharmacoeconomics [Internet]. 2005 [consultado 14 de Ene 2018]; 2(1): 31-43. Disponible en: <https://goo.gl/XWmtQP>
14. Newland PK, Naismith RT, Ullione M. The impact of pain and other symptoms on quality of life in women with relapsing-remitting multiple sclerosis. J Neurosci Nurs [Internet]. 2009 [consultado 14 de Ene 2018]; 41(6): 322-328. Disponible en: <https://goo.gl/aSC2iZ>
15. Castro Álvarez YM, Terrón Moyano R, Campos López MR. Intervención de la Enfermera Especialista en Salud Mental en un programa de afrontamiento de la Esclerosis Múltiple. Bibl Lascasas [Internet]. 2012 [consultado 30 de Ene 2018]; 8(1). Disponible en: <https://goo.gl/GZSeoC>
16. Fàbregas Casas L, Planes Pedra M, Gras Pérez E, Ramió-Torrentà L. Impacto del estrés y de las variables psicosociales en el curso clínico y en la calidad de vida de los afectados por la esclerosis múltiple. C. Med. Psicosom [Internet]. 2016 [consultado 30 de Ene 2018]; (118): 36-48. Disponible en: <https://goo.gl/s5mw79>
17. Miguélez Chamorro A, Ferrer Arnedo C. La enfermera familiar y comunitaria: referente del paciente crónico en la comunidad. Enferm Clin [Internet]. 2014 [consultado 3 de Feb 2018]; 24(1): 5-11. Disponible en: <https://goo.gl/Liqyr9>
18. Rietberg MB, van Wegen EEH, Eyssen ICJM, Kwakkel G, the MS study group. Effects of multidisciplinary rehabilitation on chronic fatigue in Multiple Sclerosis: A

- randomized controlled trial. PLoS One [Internet]. 2014 [consultado 20 de Feb 2018]; 9(9): 1-9. Disponible en: <https://goo.gl/1wdNc4>
19. Bastani F, Sobhani M, Emamzadeh Ghasemi HS. Effect of acupressure on fatigue in women with multiple sclerosis. Glob J Health Sci [Internet]. 2015 [consultado 23 de Feb 2018]; 7(4): 375-381. Disponible en: <https://goo.gl/X4sw4X>
20. Hourihan SJ. Managing fatigue in adults with multiple sclerosis. Nurs Stand. 2015; 29(43): 51-58.
21. Amor Martín M, Écija Ramírez MC, García Cuesta MA, Gil Uceda E, Guerrero García M, Linde Herrera AI. Plan de cuidados de enfermería en un paciente con Esclerosis Múltiple. Rev Parainfo Digital. 2014; Año VIII(20).
22. Nascimento Novais PG, Batista KM, Grazziano ES, Costa Amorim MH. The effects of progressive muscular relaxation as a nursing procedure used for those who suffer from stress due to multiple sclerosis. Rev Lat Am. Enfermagem [Internet]. 2016 [consultado 21 de Feb 2018]; 24: 1-9. Disponible en: <https://goo.gl/nehp7t>
23. Lewis DS, Hoehn Anderson K, Feuchtinger J. Suicide prevention in neurology patients: evidence to guide practice. J Neurosci Nurs [Internet]. 2014 [consultado 13 de Feb 2018]; 46(4): 241-248. Disponible en: <https://goo.gl/7GNFyp>
24. Buhse M. The elderly person with mutiple sclerosis: clinical implications for the increasing life-span. J Neurosci Nurs [Internet]. 2015 [consultado 19 de Feb 2018]; 47(6): 333-339. Disponible en: <https://goo.gl/G3dSmj>
25. Basak T, Demirkaya S. Activities of daily living and self-care agency in patients with Multiple Sclerosis for the first 10 years. Rehabil Nurs. 2014; 40(1): 60-65.
26. Strickland K, Baguley F. The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. Br J Community Nurs. 2015; 20(1): 6-10.
27. Maloni HW. Multiple sclerosis: Managing patients in primary care. Nurse Pract [Internet]. 2013 [consultado 13 de Feb 2018]; 38(4): 24-35. Disponible en: <https://goo.gl/RmMdtE>
28. Costello J. Preserving the independence of people living with multiple sclerosis towards the end of life. Int J Palliant Nurs. 2017; 23(10): 474-483.



29. Freidel M, Orter S, Fuchs A, Seibert S, Schuh K. Acceptance of the extracare program by beta interferón-Treated patients with Multiple Sclerosis: Results of the explore study. J Neurosci Nurs [Internet]. 2015 [consultado 15 de Feb 2018]; 47(1): 31-39. Disponible en: <https://goo.gl/fBQuju>
30. Roman C, Menning K. Treatment and disease management of multiple sclerosis patients: A review for nurse practitioners. J Am Acad Nurse Pract [Internet]. 2017 [consultado 16 de Feb 2018]; 29(10): 629-638. Disponible en: <https://goo.gl/QuHcDU>
31. Cazares Miranda V, Solís Flores L, Granados Rangel MG, Méndez Hernández F, López Alvarenga JC. Benefits of personalised nurse counselling in neurological patients. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol [Internet]. 2017 [consultado 23 de Feb 2018]; 46(C): 18-25. Disponible en: <https://goo.gl/kHvmA2>
32. Robles Sánchez MA, Merchan Ruiz M, Guerrero Clemente, Cruz Díaz V, Juvinyà Canal D, Bertran Noguer C et al. El rol de enfermería en la mejora de la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol [Internet]. 2015 [consultado 21 de Feb 2018]; 42(1): 10-19. Disponible en: <https://goo.gl/AGur5B>
33. San Martín Rodríguez L. Práctica avanzada en Enfermería y nuevos modelos de organización sanitaria. Enferm Clin [Internet]. 2016 [consultado 23 de Mar 2018]; 26(3): 155-157. Disponible en: <https://goo.gl/K8741z>

## ANEXOS

---

**Anexo 1.** Preguntas para realizar identificación del pensamiento suicida. New South Wales Department of Health. Traducción propia, no validada al contexto español, a partir de la siguiente fuente: Lewis DS, Hoehn Anderson K, Feuchtinger J.

- ¿Han empeorado las cosas últimamente hasta el punto de tener pensamientos prefiriendo desaparecer de aquí?
- ¿Has tenido deseo de hacerte daño a ti mismo?
- ¿Estás pensando en suicidarte?
- ¿Has intentado en alguna ocasión hacerte daño?
- ¿Has ideado algún plan?
- ¿Puedes tener acceso a algún tipo de arma u otro objeto que pueda dañarte?

**Anexo 2.** Lubben social network scale – 6. Cuestionario para determinar riesgo de aislamiento social. Traducción propia, no validada al contexto español, a partir de la siguiente fuente: Buhse M

- **FAMILIA:** Considerado como tal toda persona a la que estés relacionado por nacimiento, matrimonio, adopción, etc.

1. ¿Con cuántos familiares tienes contacto al menos una vez al mes?

*0 = ninguno; 1 = uno; 2 = dos; 3 = tres o cuatro; 4 = de cinco a ocho; 5 = nueve o más*

2. ¿Con cuántos familiares te sientes cómodo si necesitas hablar de asuntos privados?

*0 = ninguno; 1 = uno; 2 = dos; 3 = tres o cuatro; 4 = de cinco a ocho; 5 = nueve o más*

3. ¿Con cuántos familiares mantienes cierta cercanía como para llamarles para pedir ayuda?

*0 = ninguno; 1 = uno; 2 = dos; 3 = tres o cuatro; 4 = de cinco a ocho; 5 = nueve o más*

- **AMISTADES:** Considerado como tal todos tus amigos incluido aquellos que conviven en tu vecindario

1. ¿Con cuántos amigos tienes contacto al menos una vez al mes?

*0 = ninguno; 1 = uno; 2 = dos; 3 = tres o cuatro; 4 = de cinco a ocho; 5 = nueve o más*

2. ¿Con cuántos amigos te sientes cómodo si necesitas hablar de asuntos privados?

*0 = ninguno; 1 = uno; 2 = dos; 3 = tres o cuatro; 4 = de cinco a ocho; 5 = nueve o más*

3. ¿Con cuántos amigos mantienes cierta cercanía como para llamarles para pedir ayuda?

*0 = ninguno; 1 = uno; 2 = dos; 3 = tres o cuatro; 4 = de cinco a ocho; 5 = nueve o más*

La puntuación total del cuestionario LSNS-6 es una suma igualmente ponderada de estos seis ítems. La puntuación puede oscilar entre 0-30. Una puntuación inferior a 12 indica riesgo de aislamiento social.

**Anexo 3.** Parent health Questionnaire -2. Cuestionario para determinar riesgo de depresión. Traducción propia, no validada al contexto español, a partir de la siguiente fuente: Buhse M

En las últimas dos semanas, ¿con qué frecuencia le han perturbado alguno de los siguientes problemas?	No lo he sentido	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
Poco interés para hacer cosas	0	1	2	3
Sentirse deprimido, desesperado	0	1	2	3

Una puntuación de 3 puntos o más puede indicar la presencia de riesgo.

## **AGRADECIMIENTOS**

---

Me gustaría concluir este Trabajo Fin de Grado expresando mi agradecimiento a la tutora Ana Isabel Parro Moreno por su constante ayuda, dedicación y paciencia durante estos meses.

A mi familia y amigos por acompañarme durante este proceso y apoyarme en todo momento, gracias.